



HOLA ALBINISMO

TENGO MIL DUDAS

GUÍA 2





OAAL.org

INDICE

	Página
Una vida con albinismo -----	4
¿Es una discapacidad? -----	5
La apariencia -----	6
¿Albino o persona con albinismo?-----	9
Creencias y mitos-----	14
Familia y amigos cercanos-----	15
Estabilidad emocional-----	16

UNA VIDA CON ALBINISMO

Además de un diagnóstico con Albinismo, hay miles de factores que se combinan para crear una experiencia de vida.

De un país a otro las condiciones pueden cambiar totalmente; factores como la cultura, sociedad, educación, el clima, la alimentación, la economía y el sistema de salud son aspectos que influyen a que las experiencias y la vida misma varíen de persona a persona.

Dichos factores representan una gran importancia en el área emocional y mental de cualquier persona en relación al mundo que le rodea, pero específicamente en personas con albinismo hay varios puntos que podemos considerar de manera general y que debemos tener en cuenta.

¿EL ALBINISMO ES UNA DISCAPACIDAD?

Personas con albinismo y las personas en general, prefieren no catalogar al albinismo como una discapacidad.

Veamos primeramente lo que se entiende por discapacidad “es definida por la ADA (Americans with Disabilities Act) como un impedimento físico o mental que limita sustancialmente una o más actividades importantes de la vida”

En general las personas con albinismo no son necesariamente personas discapacitadas, ya que el albinismo no es una incapacidad sino una condición, sin embargo algunos tipos de albinismo provocan un impedimento visual que puede llegarse a clasificar como “ceguera legal o estar ciego”, lo que esto significa una agudeza visual de 20/200 o peor. Si tomamos como referencia esta norma o

lineamiento legal y la definición de ADA para -discapacidad-, entonces algunas personas con ciertos tipos de albinismo que presentan esta agudeza visual podríamos decir que están legítimamente incapacitados visualmente.

LA APARIENCIA

Sin duda, lo primero que llama la atención de una persona con albinismo es su apariencia física, específicamente el color del cabello o la piel, mientras que la limitación visual no sucede lo mismo sino que puede pasar desapercibida. Desde el nacimiento suele impactar la apariencia del recién nacido a causa de sus diferencias físicas en comparación con los padres, lo cual se vuelve mucho más notorio y dramático en familias con piel morena o negra.

El color de la piel es un rasgo físico que durante siglos ha sido un tema controversial y de

impacto en diferentes culturas alrededor del mundo, para una persona con albinismo es muy probable que a lo largo de su vida haya quienes hagan cuestionamientos, burlas y señalamientos en torno al color de su cabello y piel.

Los ojos de una persona con albinismo también es otra parte del cuerpo que está expuesta a la vista de los demás por lo que puede llegar a ser muy notorio el nistagmo que es el movimiento rápido e involuntario de los ojos. También puede ser muy obvia la desviación de los ojos o el hacer bizcos lo que conocemos como estrabismo. Sumado a esto, también influye en la apariencia física el uso de lentes, la inclinación de la cabeza, el acercarse demasiado a los objetos, etc.

Todos estos factores forman parte de la apariencia de su persona, por lo que no

podemos ignorar que tanto la apariencia como su quehacer cotidiano se ven afectados y en consecuencia puede afectarse también su autoestima y su estabilidad emocional.

Una vez dicho esto, es normal que se intente hacer un esfuerzo por tratar de disimular dichas características del albinismo, pero sin duda esto traerá cierta tensión y ansiedad.

Es muy importante que las personas que le rodean le hagan salir de su aislamiento, y referirse a su condición con total naturalidad sin mencionar aspectos negativos, por el contrario intentar crear un acercamiento de la sociedad (que está fuera del círculo familiar) hacia la persona con albinismo y viceversa, de tal modo que en su vida cotidiana se vayan eliminando las inseguridades personales y la desinformación por parte de quienes le rodean.

Es muy importante que los familiares y amigos cercanos observen el impacto del albinismo en cada etapa de su vida. De esta forma se estará fortaleciendo su autoestima, autoaceptación, su interacción con el mundo que le rodea y una fortaleza interior que dure para toda la vida.

LENGUAJE. ¿ALBINO O PERSONA CON ALBINISMO?

Es común escuchar que las personas se refieren a una persona con albinismo como “albino”, esto para algunos puede no significar una ofensa, pero otras personas se pueden sentir ofendidas ya que el término “albino” se ha utilizado con mayor frecuencia con una intención de malicia o de burla hacia quienes tienen esta condición.

Por lo tanto, es mucho mejor referirnos de la siguiente manera: “una persona con albinismo” en lugar de “un albino”. De esta

manera hacemos un mejor uso de nuestro lenguaje, al poner en primer lugar a la persona y después a su condición, de lo contrario si decimos “un albino” estaríamos dando toda prioridad o enfoque a la condición de la persona solamente, lo cual no es correcto.

Además de esto, es muy común que haya personas con una actitud incorrecta que utilicen el lenguaje de distintas maneras con la finalidad de herir o molestar a alguien con albinismo, ya sea al hacer comparaciones, decir apodos como “blanca nieves” o “viejito”, la palabra “albino” y muchas frases más.

No podemos negar o ignorar que esto es algo que suele suceder en la primera etapa escolar de los niños, para lo cual se deben desarrollar estrategias positivas que ayuden a fortalecer su defensa propia, resistencia a los comentarios inadecuados y construir

una fluida comunicación entre el niño y sus tutores.

Un niño con albinismo que pueda desarrollar dichas estrategias, será un niño con una mentalidad fuerte y un carácter ejercitado, lo que resultará en un gran beneficio para su vida futura al estar construyendo fundamentos sólidos, cosa que para su edad es algo benéfico porque estará muy por encima del promedio.

Los padres y maestros son responsables de tener el conocimiento suficiente sobre el albinismo, y en base a ello poder definir estrategias que ayuden a resolver los problemas a los que podría enfrentarse el niño con condición de albinismo.

Los maestros y médicos en particular deben hacer buen uso del lenguaje que utilizan al momento de dialogar con los padres respecto al albinismo que presenta su hijo, ya que en

ocasiones al momento de nacer la explicación del médico se resume en “el niño tendrá una vida difícil”, “siempre estará encerrado en un interior” o el recibimiento de algunos maestros en la escuela podría iniciar con “tendrá un lento aprendizaje”.

Frases como estas se deben evitar si no se tiene un amplio y adecuado conocimiento sobre el albinismo y de las estrategias que podrían implementarse para que el niño pueda llevar una vida normal como cualquier otro.

El cuidado de las palabras es muy importante para evitar frustrar los planes del menor.

Para una persona con albinismo, es indispensable desarrollar una actitud positiva y de confianza en sí mismo, y una actitud positiva sobre el albinismo. Cuando se tiene el conocimiento adecuado y la actitud positiva en sí mismo, se puede adquirir una gran

resistencia ante cualquier comentario por más cruel o hiriente que este sea. Cuando el interior de una persona es tan positivo y tan fuerte, no importa lo que venga del exterior, cualquier comentario por más cruel que se escuche perderá su poder y será vencido por la fortaleza y el positivismo que hay en el interior.

Una vez que se tiene este escudo impenetrable, se puede proseguir a intentar responder o incluso educar a quienes se han atrevido a hacer comentarios inadecuados.

Con la ayuda de los padres y/o los maestros se pueden ensayar formas positivas de responder a las bromas y a los apodos, logrando de esta manera que los atacantes se den cuenta que sus palabras ya no hacen daño y que solo están perdiendo su tiempo.

En ocasiones es útil asistir al salón de clases y presentar información sobre el albinismo, por lo regular la cantidad de bromas y apodosos disminuye una vez que el grupo completo comprende el albinismo.

Puede ser necesario que al inicio de un ciclo escolar los padres presenten la información completa al maestro para que éste contemple realizar posibles ajustes en la metodología de enseñanza si fuera necesario.

CREENCIAS Y MITOS

A causa de la apariencia que distingue a las personas con albinismo y los rasgos tan obvios y contrastados que difícilmente se podrían ocultar en una sociedad, el albinismo ha sido víctima de creencias, supersticiones y mitos.

Algunos de los mitos respecto a las personas con albinismo son que tienen poderes

mágicos, que son retardados, son resultado de un adulterio o de la procreación entre una raza blanca y otra con piel más oscura, todos tienen ojos rojos, y muchos otros.

Adicionalmente se han presentado en cine y publicidad personajes con albinismo con papeles de malvados, de delincuentes o con poderes mágicos, esto ha permitido que la sociedad en general continúe desinformada y alentada a tener un criterio muy falso, incompleto y equivocado sobre el albinismo.

LA FAMILIA Y AMIGOS CERCANOS

Es indispensable que la familia tenga toda la información acerca del albinismo, los padres deben conocer a detalle todo acerca del albinismo que presenta su hijo para comprender su condición a medida que crece, de la misma manera los hermanos y familia cercana deben comprender esta condición

en su totalidad. La mayor fortaleza para un niño con albinismo vendrá de la familia que le rodea.

ESTABILIDAD EMOCIONAL

Las experiencias personales de cada individuo a lo largo de su vida van influyendo en su área emocional, que a su vez estas emociones influyen en el comportamiento, en las acciones de la vida diaria y en su salud mental y física.

Una persona con albinismo presenta desafíos y frustraciones a lo largo de su vida como cualquier otra persona, pero se enfrenta además a las que provienen de su condición ocasionando estrés y depresión.

Los padres podrían ayudar intentando determinar el origen de la inestabilidad emocional e intentar hablar al respecto por ejemplo: “Se que estás triste porque no

puedes jugar futbol toda la mañana como los demás niños, pero puedes hacer esto otro que es muy divertido”, incluso si es necesario puede invitarlo a gritar, a llorar, a correr, una actividad física o alguna otra cosa aceptable con tal de desahogar esa emoción o sentimiento.

Finalmente debemos siempre tener claro que una persona con albinismo es como cualquier otra persona, es cierto que presenta algunas limitaciones o una apariencia distinta pero la realidad es que todos somos diferentes en este mundo y eso siempre hará más interesantes las cosas.

En el caso de la familia y el matrimonio, cuando el albinismo llega al hogar esta situación se convierte en una gran oportunidad de ampliar su visión y sus horizontes respecto al amor, la comprensión,

la unidad, la empatía y un sinnúmero de valores que los llevarán a ser unos seres humanos tan maravillosos e invaluable.

Esperamos que la información que te hemos compartido tanto en la Guía número 1 como en esta segunda guía, te sea de gran ayuda para ti y tu familia.

O A A L . o r g

En el sitio web de la Organización de Albinismo en América Latina (O A A L), estamos continuamente compartiendo información valiosa para toda la comunidad de personas con albinismo en América Latina.

¡Visítanos!

